

Kwaliteit van leven speerpunt onderzoek

Als een nieuw medicijn beschikbaar komt voor mensen met IBD, is daar jarenlang onderzoek aan voorafgegaan. Naar de werking, de bijwerkingen en de veiligheid van het medicijn. Toch zijn er na de toelating van een nieuw medicijn nog veel onbeantwoorde vragen. Het ICC-register geeft steeds meer antwoorden op die vragen. MDL-arts Zlatan Mujagic van het MUMC+ en een van de bestuurders van het register, vertelt hierover.

‘MDL-artsen willen dat de kwaliteit van leven van mensen met IBD verbetert door het geven van het juiste medicijn. Maar wanneer is een medicijn het juiste middel voor iemand? De onderzoeksresultaten van nieuwe medicijnen geven daar geen pasklaar antwoord op. Want die medicijnen zijn weliswaar getest door mensen met IBD, maar niet iedereen kan meedoen aan zo’n test. Daar zijn strenge voorwaarden aan verbonden’, legt Mujagic uit.

Voor iedereen

Als een medicijn eenmaal mag worden voorgeschreven, wil de MDL-arts natuurlijk weten of het ook geschikt is voor bijvoorbeeld een jonge vrouw die zwanger wil worden, of voor een 80-jarige man. ‘Vroeger wisten we eigenlijk alleen maar of medicijnen bijwerkingen gaven en hoe effectief ze waren bij de gemiddelde patiënt uit de eerste studies. En verder ging je ook af op ervaringen van collega-artsen. Maar dat is onvoldoende informatie om te kunnen bepalen of een medicijn de kwaliteit van leven van individuele patiënten verbetert.’ Daarom is het Initiative on Crohn and Colitis (het ICC) in 2003 opgezet.

‘Wij willen graag weten wat voor onderzoeken voor mensen met IBD belangrijk zijn’

Patiëntenregister

Het ICC is een samenwerkingsverband van momenteel twintig academische en perifere ziekenhuizen, en bestaat uit MDL-artsen, chirurgen en kinderartsen-MDL. Het doel van het ICC is om de kwaliteit van leven van patiënten met chronische darmziektes te verbeteren, door medisch wetenschappelijke onderzoeken. Het ICC-register is een patiëntenregister met alle

medische gegevens en uitkomsten van IBD-behandelingen van ongeveer 2000 IBD-patiënten, en het wordt uitgebreid. Drie promovendi gebruiken die gegevens voor de diverse ICC-registerstudies.

Afspiegeling

‘De gegevens in het register laten zien wat goed gaat, wat minder goed gaat, of er nieuwe bijwerkingen worden ontdekt en of een medicijn effectiever of juist minder effectief blijkt te zijn. We volgen mensen van alle leeftijden, dus ook zwangere vrouwen, oude mensen en kinderen. Een afspiegeling van de gehele IBD-populatie. Kortom, het register geeft een zee aan informatie. Een ander voordeel van het register is dat medicijnen met elkaar kunnen worden vergeleken. Ook kunnen we zien wat de werking is van zogenaamde off-label medicijnen.’

Rol Crohn & Colitis NL

Jaarlijks worden nieuwe onderzoeken gestart. ‘Crohn & Colitis NL is hier nauw bij betrokken, want wij willen graag weten wat voor onderzoeken voor mensen met IBD belangrijk zijn. Uiteindelijk willen we de kwaliteit van leven van deze mensen verbeteren.’

